

## COMENTARIO EDITORIAL

## ¿Deben contar los programas de cuidados paliativos con equipos de soporte en atención primaria?

**Alberto Alonso Babarro**

Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos semFYC. San Sebastián de los Reyes. Madrid. España.

Desde principios de los años setenta, cuando se sentaron las bases para el nacimiento de los cuidados paliativos, hasta la actualidad hemos asistido a una progresiva toma de conciencia en el medio sanitario sobre la importancia de la atención de los pacientes terminales. A pesar de que los principios de esta atención encajan perfectamente dentro de los elementos conceptuales de la atención primaria<sup>1</sup>, se ha producido una pérdida progresiva del protagonismo en la asunción de cuidados del enfermo terminal debida a varias razones: dependencia progresiva del paciente de los servicios hospitalarios, dificultades de coordinación entre ámbitos asistenciales, problemas de organización y ausencia de formación específica<sup>2</sup>.

Los organismos internacionales han insistido en los últimos años en la necesidad de poner en marcha programas de cuidados paliativos en todos los ámbitos asistenciales<sup>3</sup>. Nuestro país ha asumido esas recomendaciones. Es evidente que se precisan modelos integrados que permitan la capacitación de todos los ámbitos asistenciales, faciliten la

coordinación para la atención a pacientes al final de la vida y actúen de acuerdo con la complejidad de cada caso. El problema estriba en el modelo específico adoptado. Dada la preferencia clara de los pacientes por permanecer en el domicilio, parece claro que estos programas deben estar basados en la atención primaria. Una revisión de estudios sobre satisfacción de pacientes y cuidadores con los diferentes modelos de cuidados paliativos concluye que los modelos domiciliarios eran mejor acogidos y, entre ellos, los programas basados en atención primaria eran más valorados que los dependientes de servicios hospitalarios<sup>4</sup>. Los estudios realizados mediante la encuesta a médicos de familia sobre modelos de organización de cuidados paliativos en países con relativa larga implantación de estos servicios encuentran mayor valoración en los servicios más cercanos a la atención primaria. Aunque hay una alta satisfacción con estos servicios, se recogen sobre todo fallos de coordinación y de flexibilidad para realizar una verdadera atención compartida<sup>5,6</sup>. Sin embargo, hay pocos estu-

### Puntos clave

- La implementación de programas de cuidados paliativos es una necesidad prioritaria en todos los ámbitos asistenciales.
- El desarrollo de estos programas debe permitir una potenciación del papel desempeñado por los diferentes ámbitos de atención y evitar la suplantación de los distintos profesionales implicados en la asistencia de pacientes al final de la vida.
- La atención primaria debe asumir plenamente su papel crucial en la atención de pacientes al final de la vida.
- La creación de unos adecuados indicadores de calidad asistencial para la valoración de los programas nos facilitará su adecuada evaluación y la puesta en marcha de medidas correctoras cuando sea necesario.

dios que valoren la repercusión de estos programas en la actividad de la atención primaria sobre los pacientes terminales.

El estudio de Rocafort et al<sup>7</sup> pretende responder a la pregunta de si realmente es posible desarrollar un nivel secundario de atención que haga de soporte y no sustituya al nivel primario de atención. Esta pregunta es crucial, pues uno de los objetivos básicos de los equipos de soporte es potenciar cuidados adecuados a los pacientes al final de la vida en atención primaria y no actuar independientemente. Los resultados de su trabajo permiten suponer que esto puede conseguirse. Los autores encuentran dos variables de actividad de los equipos de soporte asociadas especialmente con el aumento de la actividad de los equipos de atención primaria sobre estos pacientes: las visitas conjuntas y las sesiones docentes. Estos resultados no son sorprendentes. Dada la complejidad de los pacientes domiciliarios, se ha postulado desde hace varios años que un modelo de atención compartida podría ser una adecuada respuesta. Por otra parte, hay una clara necesidad de formación específica, y una de las mejores formas de conseguirla es el análisis de casos concretos. El trabajo, sin embargo, tiene claras limitaciones. Se trata de un estudio retrospectivo y, además, puede estar influido por el efecto derivado de los primeros años de actividad del programa. Por tanto, estos resultados deben ser confirmados en los próximos años, cuando el programa se encuentre definitivamente consolidado. Por otra parte, no se han evaluado los resultados del programa, sino tan sólo indicadores de proceso. Necesitaríamos confirmar que las actuaciones realizadas se acompañan de unos mejores cuidados a los pacientes terminales.

A nuestro juicio, el más importante valor de este trabajo es contribuir a la creación de indicadores de calidad asistencial de los equipos de soporte. La función fundamental de estos equipos es contribuir a mejorar la asistencia a los pacientes al final de la vida, sobre todo consiguiendo una mayor capacitación de los equipos de atención primaria y facilitando su coordinación con otros ámbitos para asegurar la continuidad de cuidados. La implementación de estos programas debe contar con un adecuado sistema de evaluación que asegure el cumplimiento de los objetivos para los que ha sido creado. Este trabajo nos aporta algunos indicadores que podrían ser de utilidad. En primer lugar, incluir su actividad en los sistemas de registro habituales de atención primaria y cumplir el criterio de actuación sólo bajo demanda del médico de familia correspondiente. En segundo lugar, asegurar la atención compartida mediante visitas conjuntas y sesiones docentes. Por último, hemos de ser capaces de crear indicadores de evaluación de fácil utilización que permitan medir el buen funcionamiento de la coordinación y, sobre todo, los resultados globales. En la medida en que seamos capaces de crear estos instrumentos de evaluación de los programas en atención primaria, podremos estar en condiciones de medir la efectividad de los programas y asegurar un adecuado desarrollo de la atención primaria<sup>8</sup>. En caso contrario, estos programas, y concretamente los equipos de soporte, no servirán para mejorar globalmente el ámbito de atención sino, a lo sumo, beneficiarán a unos pocos pacientes.

### Bibliografía

1. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24:91-6.
2. Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, Asensio Fraile A, Armas J. Cuidados paliativos en atención primaria: opinión de los profesionales. *Aten Primaria.* 1999;23:187-91.
3. Davies E, Higginson IJ, editores. WHO. Informe técnico: hechos sólidos en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2004.
4. Wilkinson EK, Salisbury C, Bosanquet N, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M, et al. Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. *Palliat Med.* 1999;13:197-216.
5. Higginson I. Palliative care services in the community: what do family doctors want? *J Palliat Care.* 1999;15:21-5.
6. Hanratty B. GP views on developments in palliative care services. *Palliat Med.* 2000;14:223-4.
7. Rocafort Gil J, Herrera Molina E, Fernández Bermejo F, Grajero Paredes ME, Redondo Morado MJ, Díaz Díaz F, et al. Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. *Aten Primaria.* 2006;38:318-26.
8. Thomas K, Higginson I. Developing primary palliative care. *BMJ.* 2004;329:56-7.

## Material adicional en Internet

### ANEXO 1

### Descripción del servicio 314 «atención a pacientes terminales» de la Cartera de Servicios de Atención Primaria (INSALUD 1995): atención a pacientes terminales

Indicador de cobertura		N.º de pacientes terminales atendidos en el último año	_____ 100
		N.º total de personas del sector	
	Término	Criterio de inclusión	
	«N.º de pacientes terminales atendidos en el último año»	Se contabilizarán todos los pacientes en cuya historia clínica figure el diagnóstico/enfermedad que motiva su inclusión como paciente terminal, la fecha en la que se establece el carácter de paciente terminal y que conste, al menos, una visita con su contenido en el período de evaluación	
		Se incluirán en el numerador de cobertura:	
		– Los pacientes incluidos en el servicio y, por tanto, definidos como pacientes terminales, que hayan fallecido durante dicho año, para lo cual deberán estar localizadas las historias clínicas de los éxitos hasta que se finalice el período de evaluación	
		– Los pacientes que, incluidos en el servicio, hayan superado el pronóstico de 6 meses de vida, ya que dicho pronóstico implica solamente un intervalo estimativo de tiempo.	
Normas técnicas: inicialmente quedará registrado...	314.1	Quedará siempre registrado en la historia clínica del paciente la fecha de inclusión en el servicio y el diagnóstico/enfermedad que ha motivado la inclusión en este servicio	
	314.2	Al menos los siguientes síntomas:	
		– Dolor	
		– Estreñimiento	
		– Insomnio	
		– Anorexia	
		– Estado de conciencia	
		– Síntomas de ansiedad/depresión	
	314.3	Al menos los siguientes síntomas:	
		– Control de esfínteres	
		– Estado de piel y mucosas	
		– Deambulación/encamamiento	
	314.4	Identificación de:	
		– Persona/s cuidadora/s del paciente	
		– La valoración de la situación sociofamiliar	
		– El grado de información y la actitud que tienen sobre la enfermedad, el paciente y su familia	
	314.5	Plan de cuidados, que incluya al menos:	
		– Problemas identificados	
		– Intervenciones y/o actividades en función de los problemas identificados	
	314.6	A todo paciente incluido en el servicio se le realizará como mínimo una visita quincenal, en la que quedarán registrados al menos:	
		– La evolución o aparición de síntomas físicos o psíquicos	
	314.7	A todo paciente incluido en el servicio se le realizará como mínimo una visita quincenal, en la que quedarán registrados al menos:	
		– La revisión del plan de cuidados	

**ANEXO  
2**

**Media, intervalo de confianza del 95%  
y normalidad de las variables analizadas**

Variable	Media	Intervalo de confianza		p obtenida (normalidad)	
		Mínimo	Máximo	Kolmogorov-Smirnov	Saphiro-Wilk
Porcentaje mejora de servicio	5,79	1,89	9,69	0,196	0,066
Visitas totales a domicilio	648,42	368,14	928,70	0,200	0,206
Visitas conjuntas	183,01	65,42	300,60	0,200	0,063
Asesorías a profesionales	346,14	180,06	512,21	0,200	0,885
Sesiones docentes	27,80	15,91	39,69	0,141	0,465